Rapport moral 2021

Paris, le 20 mars 2022

Chèr(e)s adhérent(e)s, chèr(e)s ami(e)s,

Le temps de l'Assemblée générale annuelle de l'AFH est venu. Un temps où l'on peut s'arrêter pour analyser tous ensemble, adhérents, bénévoles et salariés, les résultats obtenus et les transformations de notre action au cours de cette année 2021.

VIE ASSOCIATIVE

Projet associatif et Plan Stratégique (PAPS)

L'AFH a décidé de se doter d'un Projet Associatif et de renouveler son Plan Stratégique.

Pour y arriver, un groupe de travail chargé de réfléchir sur la méthodologie et les axes de travail a été mis en place et plusieurs moyens ont été mis en œuvre : un état des lieux a été fait à partir des rapports d'activités de 2018 et 2019, du premier plan stratégique Vision 2019 et des travaux effectués en 2016 pour le FRH avec l'appui du cabinet conseil Faircom. Ces travaux portaient notamment sur les valeurs de l'association, ses forces et faiblesses, son environnement et son positionnement.

Il a ensuite été décidé d'élaborer un questionnaire destiné à recueillir et prioriser les attentes des adhérents sur les actions qu'ils souhaitent voir initier par l'AFH. Ce questionnaire a été envoyé aux adhérents au mois de janvier 2021 et a permis de recueillir 576 réponses. Toutes les parties prenantes à la vie de l'association (bénévoles, patients, donateurs, salariés, personnels de santé, partenaires) se sont exprimées sur l'AFH d'aujourd'hui, son avenir, et les défis auxquels elle devra faire face demain.

Ces réponses ont été analysées lors d'ateliers puis lors d'un séminaire du conseil d'administration qui a eu lieu le 30 novembre 2021. Ces séances ont permis d'approfondir la réflexion et de traduire les commentaires des adhérents pour les décliner en actions à mettre en œuvre dans les cinq prochaines années.

Grâce à tout ce travail, un Projet Associatif et un Plan Stratégique ont été élaborés. Ces documents qui constituent une véritable boussole pour l'AFH, sont finalisés et diffusés pour cette AG 2022.

Déménagement du siège national de l'AFH

La fin d'année 2021 a marqué un tournant dans l'histoire de l'AFH. L'Association a quitté son lieu historique du 15ème arrondissement au 6 rue Alexandre CABANEL où elle était installée depuis sa création en 1955.

En effet, ces locaux de la rue Cabanel étaient la propriété de la Caisse Nationale Assurance Maladie qui a souhaité les revendre. L'AFH avait été informée de ce projet en 2019, date à laquelle le Bureau a mis en place un groupe de travail technique « déménagement » pour suivre ce dossier et tenir informé le Conseil d'administration. Ce groupe a négocié avec la CNAM une nouvelle convention d'hébergement à titre gracieux, aux mêmes conditions que précédemment.

L'AFH est désormais hébergée au siège social de la Caisse primaire d'Assurance maladie (CPAM) de Paris, au 21 rue Georges-Auric dans le 19e arrondissement.

Organisation du siège

Fabrice Pilorgé, directeur de l'AFH depuis 2018, a quitté ses fonctions en fin d'année 2021. Il gardera toutefois une implication bénévole à l'AFH en continuant à participer aux travaux du groupe de travail « plaidoyer santé publique ».

La nouvelle direction sera composée d'une nouvelle directrice et d'une directrice adjointe. Émilie Cotta, jusque-là chargée de mission des « actions France », a pris le poste de directrice adjointe au mois de novembre. La nouvelle directrice Carol Betsch a été recrutée fin 2021 et a pris ses fonctions le 17 janvier 2022.

Les missions "actions France" ont été confiées à une nouvelle chargée de mission en contrat d'apprentissage, Sarah Bismuth, qui a pris fonction fin novembre.

Transition Eudonet® – Assoconnect® Un nouvel outil de gestion des Comités

Depuis 2020, l'AFH a lancé le projet de changement de logiciel de gestion des bénévoles et de la comptabilité des comités pour répondre aux difficultés rencontrées avec Eudonet®, notamment avec le module comptabilité de l'application qui ne donnait pas entière satisfaction. Les membres du Conseil d'administration ont rejeté la nouvelle version de Eudonet® et ont entériné le choix de l'application Assoconnect® fait par les utilisateurs (trésoriers, secrétaires

et présidents des comités) lors du séminaire du 27 février 2021 qui présentait en détail les travaux du groupe projet mis en place par le bureau de l'AFH pour proposer une évaluation comparative des différentes solutions disponibles sur le marché au regard du cahier des charges des besoins des comités et du siège.

Cette plateforme répond aux deux objectifs du projet :

- Trouver une solution aux besoins du siège en termes de gestion des adhérents/donateurs, de suivi des adhésions/dons, de lancement de campagnes (adhésions, levées de fonds…) ou encore d'organisation d'évènements.
- Proposer aux comités régionaux un outil de suivi des adhésions et un outil de comptabilité qui permettent de satisfaire leurs obligations réglementaires de remontée des comptes.

Le groupe projet a pour mission de piloter les différentes phases de cette action jusqu'à sa mise en œuvre prévue début 2022.

Legs Lehoux

Pour rappel, Madame Jacqueline Considère est décédée le 28 avril 2016, en laissant pour lui succéder : huit cousins et cousines issus de sa branche paternelle et sept cousins et cousines issus de sa branche maternelle. Un testament, en date du 16 avril 2009 avait institué pour légataires à titre particulier : Madame Brigitte SOULIER pour une partie des biens et l'Association française des hémophiles, pour un bien immobilier sis à PARIS (17ème).

Jean-Pierre Lehoux et son épouse Jacqueline, qui furent des figures importantes au sein de notre communauté avaient souhaité faire don à l'AFH de leur appartement.

La présence de nombreux héritiers de la défunte a entraîné l'intervention d'un généalogiste, ce qui a eu pour effet de retarder le règlement de la succession.

En septembre 2018, l'AFH a écrit au notaire pour connaître l'état d'avancement du dossier, et en l'absence de ces informations, en 2021, la succession n'ayant toujours pas été réglée, l'AFH décidait de confier la défense de ses intérêts à un avocat. Une procédure judiciaire, assignation des héritiers et de l'étude notariale ACN, a été entamée avec une demande d'indemnisation globale estimée à 111 000 €. Cette procédure est en cours.

Lorsque l'AFH pourra entrer en possession de ce bien, il faudra réfléchir à l'utilisation des fonds issus de sa vente.

ACTIONS FRANCE

Colonie

Comme tous les 2 ans, l'AFH a organisé sa colonie estivale. 24 enfants concernés ou proches d'une personne concernée par une MHR, encadrés par une équipe de professionnels sont partis pour 14 jours de vacances à Vieux Boucau, sur la côte landaise, du 9 au 24 juillet 2021.

Les objectifs étaient de favoriser l'autonomie et la vie en collectivité d'enfants pour qui il est difficile, voire impossible de partir en séjour loin de leurs parents ; créer un espace d'échange et de partage, dans un cadre rassurant pour les parents et les enfants ; favoriser l'échange entre pairs sur la maladie, notamment via des ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP) et d'éducation à la santé ; développer la capacité de l'enfant à prendre des initiatives et à s'affirmer en tant qu'enfant et futur jeune adulte et les mobiliser dans l'objectif d'en faire de futurs bénévoles.

L'équipe d'encadrement était composée d'une équipe d'animation (1 directrice, 5 animateurs, dont un animateur bénévole et 3 représentants de l'AFH présents à tour de rôle sur les 2 semaines) et d'une équipe médicale (2 infirmières et 1 kiné).

Les 24 enfants étaient des garçons âgés de 9 à 14 ans. 22 d'entre eux étaient hémophiles, l'un d'eux était atteint de la maladie de Willebrand et un enfant n'avait aucune maladie hémorragique constitutionnelle grave (il s'agissait d'un grand frère non concerné).

Trois inscriptions ont été soutenues financièrement par le dispositif VACAF et une inscription a été soutenue par le comité Rhône-Alpes.

Les enfants ont participé à de nombreuses activités (initiation au surf, création de cerf-volant, cours de yoga, visite de l'écomusée de Marquèze, jeu de piste à Saint-Jean-de-Luz, ascension d'un sommet avec le train de la Rhune, participation à une course landaise). Ils ont aussi participé à plusieurs ateliers : 2 ateliers d'éducation à la santé animés par les infirmières : la sexualité, avec les 12-14 ans ; « connaître ma maladie » avec les 9-11 ans et 3 ateliers d'ETP animés par des Patients Parents Ressources (PPR) sur différents sujets : les nouveaux traitements, invente ton sport, parler de ma maladie

La colonie a été financée par les inscriptions des enfants mais aussi par la Fondation de France ainsi que par un appel aux dons fait via Hello Asso au mois de mai et un don exceptionnel de l'association ANADAV pour la colonie et le séjour ado.

Séjour ado

Du 28 octobre au 1er novembre 2021, l'AFH et 8 jeunes se sont rendus à Lille, à l'auberge de jeunesse Stéphane-Hessel, dans le cadre de la 5ème saison du séjour « Hallow'Lille ». Ce séjour ouvert aux jeunes de 14 à 17 ans concernés par une maladie hémorragique rare, incluait la fratrie et les proches. Il leur a permis de se rencontrer, d'échanger et de découvrir quelques facettes de l'AFH. Les jeunes ont eu l'opportunité de visiter l'usine d'un laboratoire pharmaceutique. Ils ont pu rencontrer le personnel chargé de la fabrication des médicaments dérivés du sang. Cette visite leur a fait découvrir les différentes étapes de cette fabrication avant que les traitements n'arrivent dans les pharmacies des hôpitaux.

Durant ce séjour, un atelier d'éducation thérapeutique du patient sur le thème du voyage a été organisé. Édouard Hamelin, patient ressource, est allé à la rencontre des jeunes pour l'animer.

Les jeunes ont aussi participé à plusieurs activités ludiques : visites, escape-game sur le thème d'une enquête policière, jeux de société. Pour Halloween, le groupe a profité d'une soirée déguisée dans un bar à jeux, puis d'une projection de film suivi d'un débat sur la monnaie.

Bourse d'étude André Leroux

Après une pause en 2020, l'AFH a relancé sa bourse d'étude à destination des jeunes apprentis-es, lycéens-nes ou étudiants-es de moins de 26 ans concerné-es par un maladie hémorragique constitutionnelle rare. Cette année encore, le jury a rencontré quelques difficultés pour déterminer l'ordre des lauréats car les 27 candidatures reçues étaient de très grande qualité. Cette action complète la volonté politique et stratégique de l'AFH d'aller vers les plus jeunes pour espérer, un jour, voir ces personnes impliquées dans notre réseau associatif.

Programme d'accompagnement Transform

TRANSFORM est un programme d'accompagnement qui s'adresse aux personnes traitées par émicizumab/Hemlibra® ou des parents d'enfant utilisant ce traitement. Il est issu d'une collaboration entre l'Association française des hémophiles et des professionnels de santé du Centre de Référence Hémophilie et de la filière maladies rares MHEMO.

L'objectif du programme avec ses sessions animées par des professionnels de santé et des PPR est de permettre aux patients d'exprimer collectivement leurs besoins, ressentis et interrogations et d'acquérir de nouvelles compétences en rapport avec ce nouveau médicament.

Ce programme, d'abord conçu pour se faire en présentiel, a été totalement réadapté dès le début de la crise sanitaire afin d'être organisé à distance.

En 2021, 5 sessions nationales ont été organisées en janvier, mars, juin et octobre et 2 sessions régionales ont été organisées en Basse-Normandie et en Île-de-France. Une cinquantaine de

personnes ont pu prendre part à ce programme « à la carte » en participant soit à toutes les sessions, soit uniquement à celles qui les intéressaient. Malgré la visioconférence, les ateliers ont été conçus de manière interactive, ce qui permet de garder l'échange et le partage d'expérience au cœur de l'animation. Afin de laisser la parole à chacun, chaque atelier est limité à 5 participants.

Ces ateliers sont animés par un binôme patient/parents ressource et un professionnel de santé.

Tous les animateurs ont suivi une formation d'utilisation et d'animation qui leur permet de prendre en main les différents outils. Ce programme a obtenu un soutien institutionnel de Roche/Chugai.

Formation PPR (Patients Parents Ressources)

Après s'être adaptée en 2020 avec l'introduction de sessions de formation à distance, l'équipe projet en charge de la formation PPR a pu renouveler cette expérience en toute confiance en 2021. La première session de formation d'octobre s'est faite à Paris en présentiel. La deuxième session a été proposée sur plusieurs demi-journée à distance sur les mois de novembre et décembre. La dernière session de formation qui rassemble les PPR et leur binôme professionnel de santé s'est faite en décalé pour cause de covid début mars 2022 à Paris. C'est en tout 8 personnes qui ont bénéficié de plus de 40 heures de formation avec à la clé la remise d'un diplôme en éducation thérapeutique certifiant leur capacité à élaborer et animer des séances d'éducation thérapeutique avec les professionnels de santé à destination des patients et parents concernés par une maladie hémorragique constitutionnelle rare. Aujourd'hui l'AFH peut s'appuyer sur un réseau de 68 patients parents ressources à travers la France métropolitaine et l'outre-mer.

AFH Infos Service – Ligne d'accompagnement

Pour rappel, une permanence a été créée en juin 2016 pour structurer les réponses, faire un suivi des personnes, pérenniser et transmettre l'expertise et tenir un observatoire permettant d'alimenter le plaidoyer. La ligne d'écoute et d'accompagnement est ouverte 7 jours sur 7. Elle est tenue par la chargée de mission Actions France et le Président. Elle s'appuie sur un réseau de patients ressources, de professionnels de santé et de structures spécialisées.

Une cellule de suivi se réunit chaque semaine pour faire le point sur les demandes de la semaine et approfondir notamment le travail sur les difficultés des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare à trouver une assurance. Ce travail est appuyé par une bénévole pour les demandes nécessitant un suivi sur du long terme, majoritairement en lien avec des problématiques de prise en charge médicale.

En 2021, la cellule a traité plus de 200 demandes.

GROUPES DE TRAVAIL

Plaidoyer de santé publique

- **Don du sang : Projet de suppression de l'orientation sexuelle dans le questionnaire pré-don pour la sélection des donneurs de sang**

Pour rappel, le Gouvernement souhaitait supprimer la référence à l'orientation sexuelle dans le questionnaire de sélection des donneurs de sang afin de répondre à la demande des associations qui portent les intérêts des communautés LGBTQI+. Ces organisations jugeaient que ce critère de sélection était discriminatoire, et qu'in fine il privait l'Etablissement français du sang (EFS) de potentiels donneurs, dans un contexte de tensions pour répondre aux besoins des malades en matière de sang total et de plasma. Ces différents points étaient contestés par l'AFH. Le Gouvernement considérait que la baisse continue du risque résiduel VIH des donneurs de sang depuis 2012 et son niveau actuel (1 cas potentiel de don positif sur 11 600 000 dons) permettait, sans prendre de risque en matière de sécurité transfusionnelle, de supprimer le critère d'orientation sexuelle dans la sélection des donneurs de sang pour le substituer par un dispositif visant à l'évaluation individuelle des risques.

Ce projet de suppression de la référence à l'orientation sexuelle dans le questionnaire de sélection des donneurs de sang a suscité des réactions de la part de l'AFH sous la forme d'une contribution conjointe de l'AFH, AIDES et IRIS en octobre 2021 et par l'audition le 3 novembre 2021 de l'AFH devant le Haut Conseil de la santé publique. L'enjeu était d'évaluer les conséquences engendrées par des comportements sexuels individuels notamment ceux des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) au regard du risque de transmission d'agents infectieux sexuellement transmissibles et quelles étaient les mesures à prendre pour maintenir le haut niveau de sécurité transfusionnelle.

Médicaments

- **Dispensation des médicaments en officine de ville**

Depuis le 15 juin 2021, Hemlibra® est accessible non seulement en rétrocession dans les pharmacies hospitalières mais aussi dans une officine de ville, sous certaines conditions.

Des discussions sont en cours avec les autorités sanitaires pour ouvrir le retrait en officine des facteurs concentrés pour le traitement de toutes les formes de maladies hémorragiques rares. Néanmoins, les autres médicaments rétrocédés en pharmacies hospitalières sont aussi stockés pour gérer des situations d'urgences. Le circuit de ces médicaments est donc différent d'Hemlibra®, qui n'est d'aucune utilité pour traiter un saignement qui survient.

L'AFH et la filière de santé maladies hémorragiques constitutionnelles MHEMO sont très impliquées sur ce dossier. L'évolution des modes de retrait est une solution de proximité au service des patients et des parents. La proximité de l'accès doit néanmoins garantir la sécurité, la traçabilité et la disponibilité de ces médicaments dans les établissements hospitaliers en situation d'urgence

Carnet de suivi

- **Papier**

Depuis plusieurs décennies, les personnes présentant une hémophilie, une maladie de Willebrand ou une forme sévère de déficit rare de la coagulation, ainsi que les professionnels de santé, utilisent un carnet de santé papier pour noter les injections et répertorier les produits et médicaments utilisés. La filière de santé maladies rares en charge des maladies hémorragiques constitutionnelles (MHEMO) et l'AFH ont fait le constat que ce carnet ne répondait pas aux besoins de toutes les personnes concernées par ces pathologies. Un nouveau dispositif, "le carnet de suivi des personnes concernées par une maladie hémorragique rare", est proposé depuis 2020.

Afin de soumettre un carnet de suivi pertinent qui ait l'approbation de tous, une démarche participative au sein d'un groupe de travail a été mise en place pour son élaboration. Patients et professionnels de santé ont partagé leur perception d'un carnet de suivi utile à tous.

Un groupe de travail composé d'une chargée de mission « carnet de suivi », de professionnels de santé (médecins, infirmières et pharmaciens) et de patients, s'est réuni et concerté pour aboutir, au bout d'une année, à une première version.

Le carnet a été présenté lors de plusieurs focus groupes aux patients, parents de patients et aux professionnels de santé. Ces séances, destinées à recueillir différents avis et remarques, ont été animées par la chargée de mission « carnet de suivi » (Géraldine Fayet) et par la chargée de mission « ETP » (Sophie Ayçaguer).

Ce carnet de suivi est testé dans des centres de suivi, depuis le mois de novembre 2021, auprès des utilisateurs, patients et professionnels de santé. L'objectif sera d'observer les usages de chacun en pratique et au quotidien afin de l'améliorer pour les années à venir.

Ce travail, mené en commun par les professionnels de santé et les patients, servira aussi à l'élaboration d'un carnet de suivi numérique. Ce dernier, en cours de construction, permettra de mieux répondre aux souhaits des utilisateurs réguliers des dispositifs numériques.

Ces deux outils continueront d'évoluer dans le temps pour s'adapter aux nouveaux besoins, et ils feront par conséquent l'objet de mises à jour régulières.

- **Numérique (retour sur la phase pilote de l'enquête)**

La filière MHEMO souhaite mettre à disposition de tous les patients atteints de maladie hémorragique constitutionnelle (MHC), un carnet de suivi dématérialisé unique, partagé avec les équipes soignantes de leur CRC-MHC ou leur Centre de Traitement (CT) pour :

- **Améliorer le suivi thérapeutique des patients** qui seront de plus en plus autonomes en dehors de l'hôpital afin d'optimiser leur prise en charge médicale.
- **Faciliter la gestion quotidienne** de la pathologie pour les patients et leurs aidants.
- **Faire évoluer nos connaissances** sur les MHC en disposant de données auto-rapportées les plus fiables possibles.

Pour cela, des solutions ont été présélectionnées à partir d'un cahier des charges et il a ensuite été décidé de mettre en place une phase pilote dans 4 centres (Lyon, Lille, Dijon, Kremlin-Bicêtre) pour tester l'application choisie. L'année 2021 a été consacrée aux discussions avec le propriétaire de la solution choisie mais celles-ci n'ont pu aboutir à ce jour.

De plus, la filière MHEMO souhaite s'organiser en personnalité juridique afin de déployer cet outil dans la trentaine de centres qu'elle représente lorsqu'il aura été validé. Des discussions sur la forme de cette entité sont en cours.

Participation de l'AFH dans les processus de remontée des besoins vers les directions hospitalières

La première cartographie nationale des référents en APA (Activité Physique Adaptée) des CRC-MHC est en cours d'élaboration. Elle devrait permettre de créer un réseau APA dans chaque région en lien avec le Centre de Ressources et de Compétences.

Cet état des lieux représente une des étapes d'un projet coordonné par un groupe de travail interdisciplinaire et visant à promouvoir l'APA dans le cadre des MHC.

Ce groupe de travail est composé de médecins (Dr Annie Borel-Derlon, Dr Sabine Castet, Dr Sandrine Meunier), d'une infirmière (Sylvie Gérard), de kinésithérapeutes (Nathalie Grinda, Michel Raymond), d'une enseignante en APA (Oriane Thuard), de patients parents ressources (Paul Arnould, Nicolas Graeve), d'une salariée de l'AFH (Emilie Cotta). Il reçoit l'appui méthodologique d'Édusanté (Sophie Ayçaguer) et le soutien institutionnel du laboratoire Sobi qui n'aura accès à aucune donnée de cette enquête.

Recherche

- **FRH et fondation de France**

Le CA de l'AFH a voté, le 27 septembre 2021, une motion autorisant notamment « son Bureau à engager avec la Fondation de France des discussions avant la fin de l'année 2020 pour permettre l'affectation des sommes encore disponibles à un projet de recherche pour le compte de l'AFH et clôturer le fonds ».

Des travaux préalables à la clôture du Fonds et d'entretiens avec la Fondation de France, il résulte que le Fonds Association des Hémophiles à la fondation de France dispose des attributs juridiques et fiscaux des Fondations reconnues d'utilité publique. Ce point a conduit l'AFH à proposer la création d'une Fondation, abritée par la Fondation de France, sur la base du Fonds actuel géré à la Fondation de France.

Le Conseil d'administration du FRH, réuni le 3 septembre 2021, a donné un avis favorable et un accord de principe à la poursuite de travaux en ce sens, dans la mesure où cette réflexion s'inscrivait dans la démarche du FRH, dont le préambule des statuts du FRH mentionne : « Ce fonds de dotation préfigure la constitution d'une fondation reconnue d'utilité publique ».

Néanmoins, l'engagement de l'AFH pour la recherche se poursuit. Un appel à projets de recherche a été lancé au premier semestre 2021. Cet appel à projets est destiné à soutenir des travaux de recherche pour la prise en charge des arthropathies hémophiliques. Quatre projets ont été reçus et après expertise du conseil scientifique de l'AFH ainsi que les débats du conseil d'administration du 27 septembre 2021, le projet gagnant est celui porté par le Dr NOËL de l'Inserm UMR 1183, Institut de Médecine Régénératrice et de Biothérapies à l'hôpital Saint-Eloi de Montpellier. L'AFH soutient ce projet à hauteur de 30 000 euros. Nous ne manquerons pas de vous partager les avancées de ce projet prometteur sur la reconstitution des cartilages.

- **Recherche en sciences humaines et sociales**

  - ***Enquête senior***

En 2009, la commission Seniors de l'AFH lançait une enquête sur la qualité de vie des patients hémophiles en adressant un questionnaire papier aux personnes de plus de 45 ans, afin de recueillir leurs attentes et leurs visions de l'avenir.

Le but de cette étude : mieux apprécier les besoins de cette classe d'âge dont, malgré les contaminations au VIH et à l'hépatite C, l'espérance de vie augmentait notablement. Les nombreuses réponses reçues avaient permis de mieux informer les personnes concernées sur les questions médicales, sociales, et sur celles du quotidien. Aujourd'hui, alors que 12 années ont passé, la situation des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare a changé. Elles ont, bien sûr, vieilli et parfois contracté des maladies liées au vieillissement. Mais les traitements se sont diversifiés, améliorant sensiblement, pour beaucoup, leurs conditions et qualité de vie.

Afin de répondre aux besoins actuels, un nouveau questionnaire, très voisin de celui de 2009, a été construit. Il est proposé en 2022 à toute personne âgée de plus de 45 ans, volontaire, par le biais du fichier de l'AFH et les centres de traitement.

Aujourd'hui, l'AFH réunit l'ensemble des personnes atteintes de maladies hémorragiques rares. C'est pourquoi l'enquête prend en compte toutes les patientes et tous les patients atteints de ces pathologies : hémophilie, maladie de Willebrand, déficits rares en facteurs de coagulation, déficits plaquettaires constitutionnels. Le but est de comprendre ce qui, dans les maladies hémorragiques rares, a un impact sur la vie quotidienne : ce qui complique ou ce qui est compliqué par la maladie, ce à quoi on doit se préparer, et ce que l'on peut éviter. Et surtout, comment tout cela évolue au fil des ans.

Cette enquête sera aussi l'occasion de mieux connaître les femmes seniors vivant avec une maladie hémorragique rare et en particulier de faire un focus sur les étapes de leur vie que représentent la pré-ménopause et la ménopause. À noter que toutes les conductrices d'hémophilie A ou B de plus de 45 ans ayant un taux de coagulation supérieur à 40 %, sont également invitées à répondre à ce questionnaire.

Les données collectées permettront à la commission Femmes et à la commission Seniors de mettre en place des actions adaptées. Au cours de la même enquête, un second questionnaire, portant sur des thèmes identiques, sera proposé aux personnes de l'entourage proche. Ces proches qui vivent avec une personne atteinte d'une maladie hémorragique rare portent un regard complémentaire sur son quotidien. Elles voient leur vie elle aussi impactée par cette maladie.

Afin d'assurer l'absolue confidentialité des données, l'AFH a fait appel à l'association MoiPatient. Cette structure, hébergeuse de données de recherches médicales, assure également une aide méthodologique, précieuse pour mener cette enquête. MoiPatient est la première plateforme de recherche participative entre les mains des patients et des associations qui les représentent. Fondée par l'association Renaloo, elle permet aux patients de partager leurs expériences en contribuant à des études et en alimentant une cartographie publique des établissements de soin.

- ***Projet IGP Rare***

L'AFH participe à un projet de recherche initié par l'Association « Tous Chercheurs », financé par l'agence de Biomédecine, sur la problématique de l'information génétique de la parentèle dans les maladies héréditaires, inscrite dans la loi de bioéthique (voir encadré plus bas).

Ce projet IGP Rare est une première sollicitation en sciences sociales. Cette recherche novatrice et collaborative fait intervenir des professionnels de santé, des chercheurs (généticiens, conseillers en génétique, psychologues) et des associations de patients.

L'objet de cette étude porte sur l'information donnée aux familles et non sur l'annonce du diagnostic. Il s'agit de faire des recommandations et de créer des outils pour optimiser l'information de la famille au sujet de la maladie génétique. Cette étude s'intéresse à toutes les maladies rares.

Le déroulement de la recherche comprendra quatre phases, sur 36 mois :

- phase organisationnelle de mise en place de l'étude
- phase de recueil de données anonymes suite à l'envoi d'un questionnaire aux adhérents des associations de patients porteurs de maladies rares
- phase d'analyse des résultats et de proposition de mesures et outils d'optimisation de l'IGP
- phase de valorisation des résultats et des propositions.

Cette étude s'étendra de la construction d'un questionnaire jusqu'à une phase de tests et d'évaluation. Elle permettra de recueillir de la « matière », de construire un questionnaire et de prendre en compte les avis de tous les partenaires. Le questionnaire a été testé en 2021 et lancé en 2022.

L'enquête sera relayée par un Groupe de 6 bénévoles dont le rôle est de multiplier et de diversifier le recueil d'expériences.

o ***Projet Clear***

Clear est un projet du consortium formé de 2 laboratoires universitaires : Savoir Texte Langage (STL) à Lille, et Laboratoire Éducation et Pratiques de Santé (LEPS) à Bobigny ; un laboratoire du CNRS ; le Laboratoire d'Informatique pour la mécanique et les sciences de l'ingénieur (LIMSI), une société d'édition de logiciels, Synapse ; et l'AFH. Clear a bénéficié d'un financement de l'Agence Nationale de la Recherche (ANR).

Lancé en 2019, ce projet a pour but de développer un outil digital permettant de traduire un texte médical en mots simples. Une première phase a été de créer un algorithme capable de reconnaître des mots médicaux, puis un dictionnaire de traduction d'un mot scientifique en mot simple. Par exemple « épistaxis » en « saignement de nez ». Du 13 septembre au 1er octobre 2021, une phase expérimentale auprès de patients et proches adultes a permis de mieux comprendre comment ce logiciel peut aider à vulgariser des textes médicaux. Une quinzaine de participants ont pris part à l'expérimentation. L'AFH tient à vivement les remercier. Leur contribution a aidé à identifier les défauts du prototype. De plus, l'expérimentation a mis en évidence le niveau de compréhension d'un texte médical par les participants. C'est ce qu'on appelle la « littératie en santé ».

Le financement du projet Clear est à présent terminé. L'AFH et d'autres acteurs du consortium réfléchissent à l'avenir de ce prototype. Plusieurs débouchés sont possibles, par exemple la possibilité d'utiliser cet outil pour rendre accessibles des mots complexes d'un compte rendu

en quelques clics sur monespacesante.fr, le nouveau service public en ligne permettant d'accéder au Dossier Médical Partagé.

D'autres pistes sont à l'étude, notamment la possibilité d'utiliser l'outil dans un contexte d'éducation thérapeutique du patient.

- ***Parcours Covid***

Parcours covid est un programme de recherche financé par l'Agence national de recherche (ANR) auquel l'AFH participe par un de ses bénévoles en tant que co-chercheur. Il a pour objectif de documenter l'expérience des personnes atteintes de maladie chronique face à la pandémie de COVID-19 qui, par son caractère aigu, met en tension les ressources sanitaires habituellement dédiées à ces personnes. Il vise plus précisément à étudier les effets de la réorganisation de ces ressources et des modalités de confinement et de « déconfinement » sur la prise en charge de 4 malades chroniques (l'insuffisance rénal, la mucoviscidose, l'hémophilie et les troubles de santé mentale) et leur expérience, au prisme des transformations et adaptations de leur réseau de soin habituel qui en soutient la qualité et le continuum. À la lumière d'enquêtes exploratoires et en mettant en œuvre une expertise pluridisciplinaire, l'équipe de recherche fait l'hypothèse que les reconfigurations des pratiques et réseaux de soin suscitées par la crise sanitaire ont des répercussions majeures sur l'expérience des malades chroniques, expérience entendue dans sa dimension pratique (vie quotidienne et prise en charge) et dans sa dimension subjective (vécu psychosocial de la maladie et rapport au système de santé). La recherche vise à décrire l'enchainement de ces réorganisations pendant la période du confinement et la période post-confinement, pour saisir chronologiquement et structurellement leurs répercussions, et ainsi mieux renseigner les enjeux de la crise sanitaire actuelle mais plus largement toute crise future pour une population jugée à risque.

Le choix d'une méthodologie qualitative et participative par recherche-action impliquant patients, acteurs du réseau de soin médical, psycho-social et familial, ainsi que des patients représentants d'associations de malades chroniques comme co-chercheurs à chaque étape du projet, vise à produire des résultats au plus près de l'expérience de l'ensemble de ces acteurs, tout en soutenant leur transférabilité auprès des communautés scientifiques et citoyennes en vue de l'amélioration de la démocratie sanitaire. Son objectif est de produire des préconisations pour adapter le système de santé aux crises à venir en favorisant la concertation, l'implication et l'expérience des patients chroniques dans la préparation puis la gestion d'une crise sanitaire. Les résultats seront présentés en 2022 à travers des articles scientifiques, des rencontres avec la communauté des patients et des communications dans des congrès spécialisés.

COMMISSIONS

Commission femmes

En 2021, l'action de la commission s'est divisée en 2 parties :

La première : une série de 4 webinaires, au rythme d'un par trimestre, dont l'objectif principal a été d'aider au diagnostic et à la prise en charge des filles et femmes atteintes de MHR, de les accompagner au quotidien :

- « Les filles : Que dire ? Et quand ? » : 26 mars 2021
- « Identifier les symptômes, faire le diagnostic » : 11 juin 2021
- « Traitements et prise en charge » : septembre 2021
  « Répercussions de la maladie hémorragique sur la vie quotidienne » : décembre 2021

La deuxième : un travail éditorial pour une communication sur tous les supports de l'AFH : revue, newsletter, réseaux sociaux :

- Des publications tous les mois dans la newsletter
- Un relais sur les réseaux sociaux, le 8 mars 2021, à l'occasion de la Journée internationale des droits des femmes

Commission parents de jeunes enfants

L'AFH propose depuis plusieurs années un week-end d'échange et de partage d'expérience pour des familles ayant un enfant récemment diagnostiqué d'une maladie hémorragique rare. Il concilie des ateliers interactifs animés par des Patients Parents Ressources et des temps de convivialité.

L'objectif de cette rencontre est de créer un espace de partage d'expérience et de soutien pour les familles en favorisant leur capacité à agir, par le biais d'ateliers interactifs et propices aux échanges. Ce week-end parents jeunes enfants a eu lieu à Bordeaux les 19-21 novembre 2021et 7 familles ont participé.

ACTIONS INTERNATIONALES

AFATH (Alliance franco-africaine pour le traitement de l'hémophilie)

Après une période de suspension des actions dans les pays africains concernés par le programme AFATH en raison du Covid, 3 actions ont été menées en 2021. La première a été l'organisation

d'un webinaire en septembre 2021 à destination des partenaires africains et français de l'AFATH tant associatif que médicaux. Il a réuni plus de 50 participants autour de 3 cas pratiques relatifs aux enjeux diagnostic, médicaux et associatifs. Les deux autres témoignent de la reprise des actions sur place. La première au Niger et la seconde au Gabon.

Le programme Afath-Niger a été mis en place avec l'équipe du CRC de Lille et l'AFH Nord Pas de Calais. A l'issue d'une mission sur place d'évaluation des besoins menée par les deux responsables du programme AFATH associatif et médical, une rencontre-bilan entre l'équipe du Niger et l'équipe lilloise a eu lieu le 8 novembre 2021 par visioconférence. Il a été décidé un travail d'accompagnement dans un premier temps des biologistes nigériens par l'équipe lilloise en visioconférence au 1er trimestre 2022 et des rencontres régulières entre l'Association nigérienne des hémophiles et l'AFH NPDC sur cette même période et enfin d'envisager, à l'issue de ces échanges, une première intervention d'une équipe resserrée de biologistes lillois et associative en 2022.

Le programme Afath-Gabon a organisé une mission in situ de 6 jours, composée de 2 associatifs de l'AFH Basse Normandie, de 2 professionnels de santé du CRC Hémophilie de Caen et des 2 responsables médical et associatif du programme AFATH. Lors de cette mission, plusieurs actions ont eu lieu : rencontres avec la direction du CHU de Libreville et le ministre de la Santé, rencontre avec les media locaux, conférences médicales, ateliers associatifs et éducatifs à l'intention de la communauté, consultations médicales pour près de 35 patients menées conjointement et accompagnement des biologistes. A l'issue de la mission, il a été décidé d'effectuer une action terrain dédiée au diagnostic à la fin du 2ème trimestre 2022, qui sera menée par le Pr Yohann Repessé et une technicienne du laboratoire d'hématologie de Caen mais aussi de mettre en place un suivi associatif avec une réunion mensuelle, la 1ère ayant été réalisée le 18 décembre 2021.

Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) - Projet POWER

Fin octobre 2020, la FMH a attribué un financement à l'AFH pour un projet nommé « POWER for Central Africa » pour « Produire des Outils et des Webinaires Éducatifs Ressources pour l'Afrique centrale ».

Il s'agit de créer des outils éducatifs et de mettre en place des ateliers d'éducation sur la base de ces outils dans 5 pays d'Afrique centrale : Gabon, Congo, République Démocratique du Congo, Rwanda et Burundi. Les publics cibles sont autant les enfants et leurs familles que les adultes. Les personnes concernées par une maladie hémorragique rare vivant en Afrique centrale francophone n'ont pas ou peu accès à une information, des outils ou des ateliers d'éducation créés par et pour eux, adaptés à leur contexte culturel, religieux et social.

Pourtant, en Afrique centrale il existe des associations de patients qui débordent d'énergie, d'idées et d'expériences et ne demandent qu'à être accompagnées. Ces outils et ateliers éducatifs seront créés par un groupe de travail multidisciplinaire, animé par Claire Arcé et Thomas Sannié, réunissant 3 bénévoles de l'AFH, le Pr Philippe de Moerloose, responsable médical de l'Afath, 5 professionnels de santé et 5 bénévoles associatifs, tous issus des pays partenaires précités. La composition du groupe vise à rassembler 3 expertises : l'expertise de l'AFH en ingénierie pédagogique co-construite avec des soignants et des patients ; l'expertise de la maladie des soignants ; l'expertise de la vie avec la maladie des bénévoles des associations de patients partenaires.

Le groupe s'est réuni plusieurs fois en 2021. Après avoir fait un premier travail d'identification des besoins éducatifs des personnes atteintes de maladies hémorragiques rares en Afrique centrale, le groupe a retenu 6 thèmes pour les 6 outils : circoncision, activité physique, femme et hémophilie, message aux professionnels non spécialisés, gestes techniques et l'hémophilie qu'est-ce que c'est ?

Deux thèmes ont été désignés par le groupe comme étant prioritaires : la circoncision et l'hémophilie qu'est-ce que c'est ?

Une affiche sur la circoncision est en cours de finalisation

Prévu sur 2 ans et intégralement à distance, ce projet prévoit la réalisation de 6 outils et de 3 webinaires de formation à l'animation d'ateliers d'éducation à la santé à destination des personnes concernées. L'objectif final est de permettre aux associations de patients et aux professionnels de santé d'avoir en main des outils et ateliers éducatifs qu'ils pourront présenter et animer ensemble. Pour obtenir des outils réellement adaptés, un large groupe de relecture, composé d'experts africains et francophones issus de l'Afath, sera interrogé à chaque grande étape pour proposer des ajustements. Enfin, avec Power pour l'Afrique centrale, nous espérons favoriser une synergie interafricaine entre les bénévoles de ces associations de patients et les professionnels de santé au travers d'un projet d'intérêt commun.

Jumelages

Toutes les demandes de jumelages conjoints, médicaux et associatifs déposées (Bénin, Congo et Rwanda avec les CRC de Tours, Bordeaux et Nantes et les AFH Centre Val de Loire, Aquitaine et Pays de Loire) ont été acceptées par la FMH.

Congrès EHC (European Hemophilia Consorsium)

En 2021, le congrès de l'EHC s'est tenu en virtuel au mois d'octobre.

Dépôt d'une demande de financement à l'Agence Française du Développement (AFD)

Le groupe Agence française de développement (AFD) est un établissement public qui met en œuvre la politique de la France en matière de développement et de solidarité internationale dans de nombreux domaines comme le climat, la biodiversité, la paix, l'éducation, l'urbanisme, la santé ou encore la gouvernance. En 2020, l'AFH a fait une demande de financement à l'AFD en répondant à son Appel à Manifestation d'Intérêt par une lettre d'intention portant sur le soutien de l'AFATH. Cette lettre d'intention a retenu l'intérêt de l'AFD qui a invité l'AFH à déposer un dossier complet de demande de financement. Ce dossier a été déposé en juin 2021. Le projet déposé avait pour objectif de contribuer à l'amélioration de la prise en compte de l'hémophilie dans les politiques de santé africaines par le renforcement des associations de patients et des professionnels de santé et du partenariat soignés/soignants. Les lieux d'intervention prévus étaient le Burundi, le Congo, le Gabon, la République démocratique du Congo et le Rwanda.

Ce dossier a finalement été refusé par l'AFD. Une nouvelle demande pourrait être introduite en 2022, après discussion avec l'équipe de sélection des projets de l'AFD.

PARTENAIRES

MHEMO La filière des Maladies hémorragiques constitutionnelles

Le professeur Sophie Susen est devenue la nouvelle coordonnatrice de la filière des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles - MHEMO où elle remplace le professeur Claude Négrier, qui était coordonnateur depuis sa création en 2014. Cette transition avait été préparée depuis 2 ans avec une co-coordination de la filière. De plus, Sophie Susen siégeait déjà depuis 2017 dans l'instance décisionnaire de la gouvernance de la filière, appelée le Bureau, en tant que coordonnatrice du centre de référence de la maladie de Willebrand.

Le professeur Sophie Susen est aussi la coordinatrice du Centre de Référence CRMW (Centre de Référence de la Maladie de Willebrand) à Lille.

Changement de coordination des CRC-MHC Centre de Ressources et de Compétences - Maladies Hémorragiques Constitutionnelles

CRH et CRC-MHC LYON : Le Pr. Yesim DARGAUD a remplacé le Pr. Claude NEGRIER suite à l'arrêt de ses activités hospitalières

CRC-MHC OCEAN INDIEN : Dr. Stéphane VANDERBECKEN a succédé à Dr. Placide NYOMBE

CRC-MHC LIMOGES : Dr. Thomas LAUVRAY succède à Dr. Caroline OUDOT qui coordonnera le CRC-MHC de Toulouse à partir de début janvier 2022.

CRC-MHC MARTINIQUE/FORT DE FRANCE : Dr. Béatrice FERREY succède au Dr. Serge PIERRE-LOUIS à compter de début janvier 2022.

CRC-MHC TOURS : Dr. Laurent ARDILLON succède au Pr. Yves GRUEL en tant que coordonnateur.

CRC-MHC TOULOUSE : Dr. Caroline OUDOT succède à Dr. Ségolène CLAEYSSENS à compter de début janvier 2022

CRC-MHC VERSAILLES : Dr Isabelle MARTIN-TOUTAIN a succédé au Dr. Noémie de GUNZBURG depuis début octobre 2021

ACTIONS DES COMITÉS

Journée mondiale de l'hémophilie JMH

Comme chaque année, le 17 avril, à l'occasion de la Journée mondiale de l'hémophilie, l'AFH a mis en place une opération de visibilité et de sensibilisation nommée "Fil Rouge".

Cette opération se concrétise par :

- La distribution massive de bracelets Fil Rouge
- Une opération de sensibilisation pour et par les adhérents et les proches de l'AFH
- Une action de remerciements pour les professionnels de santé
- Une campagne auprès des médias et des parlementaires
- La réalisation et la diffusion d'un spot TV
- La mobilisation des comités et leurs adhérents sur les réseaux sociaux

En 2021, l'AFH a proposé aux adhérents et proches de l'AFH d'aider à mener l'Opération Fil Rouge, en commençant par sensibiliser leur entourage et ensuite en les invitant à témoigner et à faire part des idées reçues rencontrées, à en parler autour d'eux en diffusant un questionnaire à faire circuler et le communiqué de presse MHEMO et AFH.

L'opération Fil Rouge 2021 a été un succès avec 180 kits de bracelets Fil Rouge commandés via la plateforme HelloAsso : 3 fois plus qu'en 2019.

De plus, l'activité liée à la JMH 2021 a généré un trafic plus important qu'habituellement sur Facebook avec 123 800 utilisateurs touchés sur la semaine du 12 au 17 avril 2021, 57 nouveaux abonnés supplémentaires sur le 17/04, plus de 500 partages du spot TV, plus de 400 photos/vidéos réceptionnées, plus de 1200 utilisations du décor Facebook.

Sur Twitter, le spot a comptabilisé 5 022 vues et plus de 14 000 vues de la page sur la période du 11 au 18 avril.

De plus, en 2021, l'AFH a souhaité porter cette opération en lien avec MHEMO à destination des centres et plus particulièrement des équipes médicales. L'AFH leur a fait parvenir un courrier co-signé avec MHEMO, présentant l'opération et leur a adressé une trentaine de porte-masques à distribuer dans leurs équipes. Ces porte-masques permettent d'éviter les tensions derrière les oreilles et rendent le port du masque plus confortable, surtout pour ceux qui travaillent toute la journée avec.

Enfin, chaque année, la FMH donne un thème pour faire vivre cette Journée Mondiale de l'Hémophilie (JMH). En 2021, le thème était « S'adapter au changement"

SOUTIEN AUX COMITÉS

Journée articulation à Limoges

Le 13 novembre 2021, une journée interactive : « Demain mieux qu'aujourd'hui, comment protéger ses articulations » a eu lieu à Limoges. L'objectif de cette journée était de faire travailler ensemble tous les participants sur la santé de leurs articulations pour les aider à trouver des solutions concrètes qui leur conviennent. Elle s'adressait à toutes les personnes concernées par une maladie hémorragique rare qui ont des problèmes articulaires ou qui n'en ont pas mais qui craignent pour l'avenir de leurs articulations : Seniors, adultes, adolescents, enfants de moins de 12 ans, Parents de jeunes enfants, d'enfants et d'adolescents.

Cette journée a été animée par des professionnels de santé des Centres de traitement (CRC-MHC) ainsi que par des patients ressources de l'AFH.

VISIBILITÉ

Course Jacques Vabre

Clara Fortin, hémophile B et membre de la commission femmes et activités physiques de l'AFH, est navigatrice à la voile en haute mer. Elle forme avec son ami Martin un équipage en double qui se lance dans la Transat à la voile Jacques VABRE qui s'est déroulée en octobre 2021. Ils sont tous les deux également engagés dans le vivre avec la maladie.

L'AFH a pu suivre et soutenir Clara et Martin à chaque étape de leur grande aventure Jacques VABRE, de la mise à l'eau et au baptême du bateau ainsi que sur le village départ de la course, magnifiquement accueillie sur le stand du sponsor de Clara : Randstad-Ausy. Afin que l'AFH soit toujours représentée, une équipe de bénévoles a mis en place un planning de présence. Marc Jourdain, président de AFH Basse-Normandie, Sylvie du Laurent de La Barre et Michel du Laurent de La Barre, président de l'AFH Haute-Normandie, Jean-Marc Dien, secrétaire général, Édouard Hamelin, trésorier, et certains professionnels de santé de la région étaient présents sur le stand. Des visiteurs ou proches de l'AFH ont partagé un moment de convivialité et porté un toast à Clara et Martin. Cette présence sur le village a permis non seulement d'accroître la notoriété de l'AFH, mais surtout de parler à un plus large public des maladies hémorragiques rares et de ce qu'elles entraînent. Sans oublier, bien sûr, l'accueil très chaleureux réservé à Clara et Martin pour leur arrivée à Fort de France par toute l'équipe de l'AFH Martinique orchestrée par Béatrice Houdreville sa présidente.

L'AFH remercie ses bénévoles

Le prix du bénévole 2020 a été décerné à Marc Jourdain pour son engagement très important dans la mise en œuvre des actions d'éducation thérapeutique à distance dans le contexte Covid. Il a été un élément moteur majeur pour la réalisation et la promotion de ces ateliers ETP.

Le prix Lehoux 2021 a été décerné à Maryse Dien pour son travail sur l'organisation des ateliers et plénières de chaque congrès national de l'AFH depuis 2016. Pour sa relecture bienveillante, depuis plusieurs années, des documents officiels de l'AFH et de son accompagnement sans faille pour l'organisation des rencontres des parents d'enfants récemment diagnostiqués et bien d'autres sujets où Maryse est souvent sollicitée…

Le prix de l'action 2020 a été décerné au comité AFH Ile de France pour le dynamisme des actions à distance que le comité a su mettre en place à la suite de la pandémie. Ces actions ont permis de maintenir le lien entre les adhérents dans des circonstances parfois difficiles.